

ŽIVOT S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

Slniečnica



OKTÓBER 2018
ROČNÍK 22
ČÍSLO 3

ČASOPIS SPOLOČNOSTI DOWNOVHO SYNDRÓMU NA SLOVENSKU



@DOWNOVSYNDROM.SK

KONFERENCIA
O DOWNOVOM SYNDRÓME

ÁNO,
IDEME NA POBYT!

MATEJKO
NAŠA LÁSKA

MAJSTROVSTVÁ
SLOVENSKA
ŠPECIÁLNYCH
OLYMPIÁD

OTÁZKY A ODPOVEDE
K VZDELÁVACÍM
PROGRAMOM

PLAVECKÉ PRETEKY
TRENČÍN



SPOLOČNOSŤ
DOWNOVHO SYNDRÓMU
NA SLOVENSKU

Slnečnica

- 4** KONFERENCIA
O DOWNOVOM SYNDRÓME
- 7** ÁNO,
IDEME NA POBYT!
- 10** MAJSTROVSTVÁ SLOVENSKA
ŠPECIÁLNYCH OLYMPIÁD
- 12** OTÁZKY A ODPOVEDE
K VZDELÁVACÍM PROGRAMOM
- 15** NÁVŠTEVA
EURÓPSKEHO PARLAMENTU
- 16** MATEJKO
NAŠA LÁSKA
- 17** MOJA
SESTRA
- 18** VÝLET NA DEVÍN
S PROFESIOU
- 19** ZO ŽIVOTA
- 20** PLAVECKÉ PRETEKY
TRENČÍN
- 22** HVIEZDY
HOLLYWOODU
- 23** ZO SVETA



SLNEČNICA

Časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku, ročník 22, číslo 3, október 2018, EV 3597/09, IČO 30 806 283, periodicitu tlače 4x ročne, **Vychádza s finančnou podporou MPSVaR SR v náklade 1200 ks. Kontakt:** slnecnica@downovsyndrom.sk

REDAKČNÁ RADA

Šéfredaktorka: Daša Krátka (Kúty), **Redaktori:** Mária Srnáková (Suchá nad Parnou), Daniela Divílková (Trenčín), Eva Grebečiová (Bratislava), Jarmila Kolenová (Púchov), Róbert Lezo (Trenčín)

REGISTRÁCIA

Národná agentúra ISSN 1336 – 2194, **Grafická úprava:** Eduard Jánošík - THESIGN.IN, www.thesign.in

Realizuje: LL studio, spol. s r. o., www.llstudio.sk

VYDÁVA

Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku, Tallerova 4, 811 02 Bratislava - Staré mesto

Korešpondenčná adresa: Ing. Róbert Lezo, Lipského 3, 911 01 Trenčín, ds@downovsyndrom.sk, www.downovsyndrom.sk

Bankové spojenie: VÚB Bratislava - č. ú.: 165731012/0200, IBAN: SK61 0200 0000 0001 6573 1012, BIC: SUBASKBX

KONTAKTY

predseda spoločnosti: Ing. Róbert Lezo (Trenčín), +421 907 88 70 77, rlezo@softip.sk

podpredsedovia spoločnosti: Ing. Ingrid Ráczová (Nitra), ingrid.r@centrum.sk, +421 907 78 31 21, Ing. Mária Srnáková (Suchá nad Parnou), majkasrnka@centrum.sk, +421 908 445 289

Foto na titulke: Matejko Jakub (DS) so svojou dvojčikou Emmkou



NEZVÄZUJME IM KRÍDLA

Leto sa skončilo, začal sa ďalší školský rok. Deti sa vrátili do škôlok, do školských lavíc. Niektoré síce s malou dušičkou, ale s o to väčším nadšením po prvýkrát. Niektorí sa nevedeli dočkať nových prváčok na intráku. A niektorí nastúpili do práce.

Vrátim sa ešte k prázdninám. David má 22, ešte „študuje“. Možno tieto prázdniny boli jeho posledné ozajstné, keďže je v treťom, poslednom, ročníku. Doma sa veľmi nezdržoval, užíval si ich naozaj naplno. More, výlety, chalupa, babky... tábor dospelákov nesmel chýbať. A ďalší tábor, medzinárodný camp v Anglicku. Tábor samozrejme bez rodičov, s rovesníkmi a s dobrovoľníkmi. Toto by však nezvládol, keby nebol samostatný. Keby som ja, rodič, neverila, že to zvládne. A ja mu verím. A on to zvládol s ľahkosťou jemu vlastnou. Vrátil sa domov plný zážitkov, nových priateľstiev a cudzích slovíčok.

Školský rok sa ešte poriadne nezačal a už mi volala kamarátka, mamička dieťaťa s DS, že to bude strašný rok. Lebo syn má v škole novú učiteľku aj družinárku, ako to len zvládne, bude z toho úplne hotový, na tie predchádzajúce už bol zvyknutý... Som si istá, že chlapec to zvládne, zvykne si aj na nové učiteľky. A mamina časom tiež. Len tomu a jemu musí trochu viac veriť.

Nedávno som čítala jeden citát: „Nevlastníme naše deti. Dostali sme len požehnanie viesť ich, kým dokážu samé letieť.“ A ja s tým úplne súhlasím. Našou úlohou je vychovať ich, vštepiť im to najlepšie, čo v nás je, najlepšie našim osobným príkladom, pripraviť ich na život a keď príde ten ich čas, nechať ich vyletieť. Ak sme to urobili dobre, oni sa k nám budú vracieť. A toto platí pre všetky deti, aj pre našich downíkov. Chcú „letieť“ rovnako ako ich súrodenci a rovesníci. Možno nie tak ďaleko a nie na tak dlho. Hoci len na týždeň do medzinárodného campu. Na „týždňovky“ na internát. Na pár hodín do práce. Alebo hoci len do kina s kamarátom. Ale CHCÚ. Umožnime im to! Dovoľme im to! Nezväzujme im krídla len preto, že vonku im hrozí nebezpečenstvo. Radšej ich na to pripravme a naučme ich čeliť tomu, čo ich tam vonku môže stretnúť. Viem, že to nie je vôbec jednoduché, mám to odžité a stále si to prežívam. Ale som šťastná, keď vidím svojho syna, s akou hrdosťou odchádza z domu a môže žiť svoj dospelácky život. Bez matky za zadkom, ktorá by kontrolovala každý jeho krok. A vždy ma veľmi poteší, keď David je príkladom a hlavne nádejou pre ďalších rodičov, že aj ich deti môžu byť raz „samostatné“. Verím, že aj ja viem byť príkladom a nádejou, lebo častokrát sme to práve my, rodičia, ktorí sa potrebujeme naučiť pustiť ich.

Milí rodičia, prajem nám všetkým pevné nervy a veľa trpezlivosti, aby sme nový školský rok zvládli tak dobre ako naše deti. Aby zmeny, s ktorými sa každý z nás stretáva a stretávať bude, neboli strašiakom, ale výzvou posunúť naše deti, aj seba, ďalej.

Ingrid Ráczová

Ingrid Ráczová

Ambulancia Downovho syndrómu v spolupráci so Spoločnosťou Downovho syndrómu na Slovensku a občianskym združením Trizómia 21 zorganizovala 14. septembra konferenciu o Downovom syndróme - Aktuálne zdravotné problémy ľudí s Downovým syndrómom. Záštitu nad podujatím prevzala europoslankyňa Janka Žitňanská.

KONFERENCIA O DOWNOVOM SYNDRÓME



V úvode sa prihovril **prof. MUDr. Jozef Glasa, CSc.**, zástupca prednostu Ústavu farmakológie, klinickej a experimentálnej farmakológie LF SZU, zástupca vedúceho Národného referenčného centra pre liečbu chronických hepatítid a prednosta Ústavu zdravotníckej etiky, ale predovšetkým dlhoročný kolega a priateľ našej Majky Šustrovej. Veľmi pekným rozprávaním o jej živote (do ktorého zahrnul aj premietanie fotografií z jej detstva a ranej mladosti) vzdal hold žene, ktorá tento rok oslavuje svoje životné jubileum. Právom ju v našej komunite voláme “mamou detí s Downovým syndrómom”, lebo ako bolo aj z príhovoru pána profesora zrejmé, ťažko by sme hľadali človeka, ktorý pre zlepšenie podmienok života a zdravotnej starostlivosti pre ľudí s Downovým syndrómom urobil viac ako ona. Dá sa povedať, že im zasvätila celý svoj život.



Svoje sympatie a podporu nám prišla prejavíť aj europoslankyňa **Janka Žitňanská**, ktorá prevzala záštitu nad touto konferenciou. Janka je dlhoročnou bojovníčkou za zlepšovanie podmienok pre ľudí so zdravotným postihnutím. No nielen to ju robí vzácnou. Vždy, keď sa objaví na našich podujatiach, je to, akoby k nám prišla "krstná mama". Jej prítomnosť umocní pocit dôležitosti toho ktorého podujatia, no zároveň dáva nádej, že aj europoslanec môže vnímať potreby ľudí a otvoriť svoje srdce novým priateľstvám, či podať pomocnú ruku. Veľmi si ju pre jej starostlivosť a ochotu vážime.

Pred samotnými odbornými prednáškami sa prihovorela aj oslávenkyňa **prof. MUDr. Mária Šustrová, CSc.** Z jej slov bolo cítiť dojatie a radosť. Majka Šustrová je zakladateľkou nášho združenia a svojou činnosťou spravila pre rodiny s deťmi s DS (ale nielen s deťmi) na Slovensku, ale aj v Čechách, naozaj veľa. Ona je tým človekom, ktorý problematiku DS veľmi zviditeľnil a spravil skutočne dôležité kroky k tomu, aby mohol byť človek s DS vnímaný ako plnohodnotný človek so svojimi špecifikami. Prehľad jej činnosti sme venovali samostatný článok na našej web stránke : downovsyndrom.sk/v16/node/433

”

Ťažko by sme hľadali človeka, ktorý pre zlepšenie podmienok života ľudí s Downovým syndrómom urobil viac ako Majka Šustrová.

— prof. MUDr. Jozef Glasa, CSc.



Sériu odborných prednášok začal **MUDr. Vladimír Hostýn, MPH** na tému - Aká je noha detí s Downovým syndrómom? Prostredníctvom ilustračných obrázkov, videí a odborného výkladu sme mohli nahliadnuť do problematiky chodidiel, aké najčastejšie vývojové vady sa vyskytujú u ľudí s DS a aké môžu mať následky.

MUDr. Elena Košková, PhD. nás zasvätila do problematiky Artropatie pri Downovom syndróme, **RNDr. Zora Krivošíková, CSc.** sa venovala témam – osteoporóza, prevencia a liečba u ľudí s DS, deficit vitamínu D a kostný metabolizmus u pacientov s Downovým syndrómom.



MUDr. Viera Vršanská, CSc. nás oboznámila s najčastejšími vrodenými chybami srdca u detí s Downovým syndrómom a ich pravdepodobnosťou výskytu. **Prof. MUDr. Zdeňka Ďurač-**

ková, CSc. vysvetlila, čo sú anti-oxidanty a či sú alebo nie sú potrebné.

Všetky prednášky boli pútavé a zrozumiteľné aj pre laikov. Som presvedčená, že mnohí získali nové vedomosti, ktoré využijú aj v osobnom živote.

Počas programu mali účastníci k dispozícii kávu, ktorú sponzorsky venovala spoločnosť **Coffee VERONIA** a tiež malé občerstvenie.

Do spomienok sa mi nezmazateľne vryl aj jeden úžasný, vždy pozorný, mladý muž s Downovým syndrómom - **Juraj Šuster**. Síce sa poznáme už dlho, ale tentokrát som ho mohla nebadane pozorovať pri práci. Vzorne sa staral o všetkých prednášajúcich, ponúkal a nosil im kavičku, po prezentácii kytice kvetov a bol vždy pripravený vyba- viť, čo bolo aktuálne potrebné. Porozprával mi o svojej práci čašníka v Radničke, aké kurzy na to potrebujem, ak tam chcem pracovať... je vo svojej profesii zjavne doma. A to ma vždy poteší, keď vidím aktívneho človeka, ktorého nezastaví jeho chromozóm navyše.

Po odborných prednáškach nasledovala malá oslava s prípitkom a nádhernou tortou. Majka Šustrová mala veľa gratulantov. Jedným z neprehliadnuteľných darčiekov bol obraz slnečnic.





Obraz na objednávku nášho združenia namaľovala a sponzorsky venovala maliarka **Barbora Okasová Masárová**, za čo jej veľmi pekne ďakujeme. Nesie symbol detí s Downovým syndrómom, ktoré našej Majke tak prirástli k srdcu.

Oslava bola spostená hudobným vystúpením **Lucky Vlkovej**, ktorá predviedla výbornú hru na zobcovú flautu, spev a tanec v štýlovom ľudovom kroji.

Ďakujeme všetkým, ktorí sa podieľali na organizácii tejto výnimočnej konferencie, predovšetkým organizačnému výboru, ktorý tvorili **Mgr. Zuza-**

na Krchňavá, Ing. Eva Grebečiová, Ing. Andrea Písaříková, Ľubica Procházková a **Ing. Róbert Lezo**. O fotodokumentáciu sa postaral umelecký fotograf **Lehel Tóth**.

Teší nás, že rodičia majú záujem o informácie týkajúce sa zdravotnej starostlivosti o svoje deti a podujatie podporili svojou návštevou. Bolo to, akoby sa stretla jedna rodina a asi nie som jediná, komu sa zdal čas príliš krátky. Lebo stretnúť ľudí, ktorí sú na tej istej lodi je vždy veľmi povzbudzujúce a uvoľňujúce. Často sa dozvieme viac, ako za hodiny presedené pri počítači alebo nejakej literatúre.

Čo by som ešte chcela osobne vyzdvihnúť je účasť mladých ľudí s Downovým syndrómom. Nevieam, koľko toho z odborných prednášok pochopili, ale správali sa veľmi kultívane. Aj keď určité témy mohli byť pre nich nudné či príliš zložité, nikoho z nich som nevidela s mobilom v rukách. Všetci pokojne v tichosti sedeli a počúvali, sem tam si robili "poznámky" na papier. Myslím, že mnohí "zdraví" mladí ľudia by sa od nich mohli učiť slušnému správaniu. Som na nich všetkých hrdá a vy, milí rodičia, môžete byť tiež. Sú to skvelí ľudia. Dovidenia nabudúce.

 DAŠA KRÁTKA



ÁNO, IDEME NA PÓBYT!

...

*„Mamka, ideme do Jána?“,
znela otázka našich synov. Samozrejme, chlapci dostali
kladnú odpoveď. To si predsa nemôžeme nechať ujsť...*

— LIPTOVSKÝ JÁN 2018 —

„Mamka, ideme do Jána?“, znela otázka našich synov (Jakub DS 11 rokov, Daniel 7 rokov). Samozrejme, chlapci dostali kladnú odpoveď. To si predsa nemôžeme nechať ujsť. Na našom prvom pobyte som bola vo Vyšných Ružbachoch, keď mal Jakubko 2 roky. Pobyt mi priniesol veľmi veľa otázok, ale i odpovedí. Videla som staršie deti s DS, všetci boli „rovnakí“ a napriek tomu rozdielni. Jedni vedeli už čítať, písať, počítať, ďalší sa učili... V hlave som mala tisíc otázok, či to aj Jakubko bude zvládať, či aj on bude chodiť, behať, plávať, sám jesť. Spoznala som veľa úžasných detí, rodičov, asistentiek, ktorí mi dali nádej a zbavili ma obáv z toho, čo nás čaká a možno aj neminie. Za tých deväť rokov sme vynechali pobyt iba raz, z rodinných dôvodov.

...

A tak sme sa opäť raz zúčastnili tohto úžasného pobytu v Liptovskom Jáne. Čakali nás najkrajšie dni v kruhu „rodiny“. Každé ráno nás vítala Janka Langová s Braňom Augustínom, ktorí rozhybali naše kosti a našartovali deň. Pod ich vedením nasledovala tanečná škola, na ktorú sa všetky deti nesmierne tešili. Nechýbalo aj plnenie skautských úloh - pod vedením Peťa Filipa - v ktorých naše deti získavali pečiatky za splnené úlohy (ako mlčanie, plávanie, zručnosť, dobré skutky, alebo dokonca „hľad“). A samozrejme, nesmel chýbať „bobrík odvahy“, keď deti museli prekonať samé seba, svoj strach a prejsť sa tmavým lesom. O napredovanie našich ratolestí sa postarali Maťka Reháková a Lubka Filipová, ktoré sa venovali nielen deťom, ale pomohli aj nám, rodičom, spoznať tajomstvá Feuersteinovej metódy. A nesmiem zabudnúť na olympiádu! Deti nám v nej mali možnosť ukázať svoju rýchlosť, šikovnosť a zručnosť. Víťazmi boli všetci a každý bol odmenený medailou. Program bol bohatý, každý z nás si mohol vybrať a prísť si na svoje. V priebehu dňa sme sa mohli kedykoľvek obrátiť na Janku s Braňom, Maťku, Lubku, Peťa, asistentku Aďku Kalužovú, Janka Reháka s manželkou Milkou, ktorí tohtoročný pobyt organizovali, a preto všetkým chceme zo srdca vysloviť veľké ĎAKUJEME!

V priebehu pobytu nás navštívili členovia Policajného zboru z Liptovského Mikuláša spoločne so psíkmi, ktorým

sme sa všetci potešili. Tiež členovia Hasičského zboru z Liptovského Mikuláša, ktorí nám dovolili vyskúšať si ich oblečenie, helmy, či striekanie z prúdnice. Všetkým členom PZ a HZ sa chceme taktiež poďakovať za to, že si popri svojej náročnej službe našli čas a zavítali medzi nás a naše deti.

Musím spomenúť, že pobyt mal pre nás nielen spoločenskú, ale i relaxačnú a oddychovú funkciu. Mali sme možnosť zaplávať si, rodičia mohli využiť služby personálu hotela - veru, nie jedna mamka ocenila masáž, vodnú posteľ, či masážne kreslo. Večerné stretnutia rodičov mali tiež svoje čaro, keďže si rodičia mohli vymeniť skúsenosti, poradiť si, pomôcť a porozprávať sa. Počas celého pobytu sa deti pripravovali na slávnostný galavečer s Jankou a Braňom, ktorý sa uskutočnil posledný večer. Šmrnc mu dodali aj kulisy, ktoré pripravila Anka Hycláková s asistentkou a deťmi. Nádherný tanec našich ratolestí tak nenechal ani jedno oko suché...

Popravde, zážitkov je neúrekom. Stále si odnesieme veľa skúseností, množstvo rád a kopec dobrej nálady. Pre našu rodinu - a myslím si, že aj pre všetky ostatné - sú tieto pobyty neustálym obohatením; spoznávame stále nových členov našej „rodiny“ a dnes si môžem v pokoji povedať, že všetci mali pravdu. Ide to, dá sa to, pôjde to, len nech slúži zdravie.

Nesmierne ma teší, že aj náš syn Danko - brat Jakubka s DS, sa teší, pretože stretne opäť svojich kamarátov. A keď povie „Aj on/ona je ako náš Jakubko“, viem, že v kamarátstvach nerobí rozdiely a prijíma aj deti s DS. A ako povedal aj môj



Zmena je život... a to platí aj pre našu Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku. Po mnohých rokoch organizácie Letných pobytov pre rodičov s deťmi s Downovým syndrómom, tento ročník schytil nového vedúceho – mňa s mojou manželkou Milkou.

Avšak za celým pobytom stojí tím ľudí, s ktorými sa nám veľmi dobre spolupracovalo už pred pobytom, keď sme tvorili základ programu. Niektorí už boli spomenutí, ale predsa by som ich ešte raz vyzdvihol a nanovo predstavil: manželia Filipovci, manželia Kalafutovci, „skoro manželia“ Janka Langová s Braňom, Miška Šeligová, Anička Hycláková a všetci tatkovia a maminy, ktorí akýmkoľvek spôsobom prispeli k úspešnému pobytu. Aj keď sa pobyt niesol vo voľnejšom programe, môžem tvrdiť, že bol aj tak bohatý a obohacujúci. Naše deti sa mohli zúčastniť už spomínaných ranných rozcvičiek, tanečnej s prípravou na galavečer, hipoterapie s Nikolkou a jej niekedy tvrdohlavým koníkom, učenia metódou Reuvena Feursteina, miestneho bazénu, rôznych športových aktivít, skautských aktivít, skúšky odvahy, opekačky, Medzinárodného festivalu bábkových divadiel v Liptovskom Jáne. My sme neváhali a okrem nami hraných večerných rozprávok, sme si pozvali aj pani Jarmilu Enochovú z Liberca s Dračou rozprávkou a pána Viktora Saba s partnerkou z Lučenca s bábkovým divadlom z Domčeka. Všetky rozprávky zožali veľký úspech sprevádzaný obrovským potleskom. Samozrejme program bol tak nastavený, aby rodinky, ktoré merali malé i nemalé vzdialenosti, si mali čas a priestor pozrieť krásy okolitej prírody v celej Jánskej doline.

manžel „Aj keby sme nemohli v lete nikam ísť, tak na tento pobyt určite pôjeme! Ak nám to zdravie dovoľí...“

Preto ešte raz veľká vďaka všetkým, ktorí pobyt zorganizovali, podieľali sa na ňom, pomohli či už slovom, skutkom alebo svojou prítomnosťou. Tešíme sa o rok! A ak zdravie dovoľí, aj v lete svojim synom odpoviem: „Áno, ideme na pobyt!“

 MICHAELA ŠELIGOVÁ

Niekedy slová nedokážu vyjadriť to, čo stačí aspoň raz zažiť...

Možno netradičný záver, ale ak ste boli spokojní, hovorte o tom aj druhým, nech sa naša „rodina“ stále rozrastá. A ak ste boli naozaj veľmi spokojní, tak verím, že sa vidíme aj o rok.

Janko Rehák
vedúci pobytu



MAJSTROVSTVÁ SLOVENSKA ŠPECIÁLNYCH OLYMPIÁD V MODERNEJ GYMNASTIKE



Slniečnica

10. septembra 2018 Nitra – Športovkyne s mentálnym postihnutím si zmerali sily počas 6. ročníka Majstrovstiev Slovenska Špeciálnych olympiád v modernej gymnastike. Súťaž mala vďaka účasti gymnastiek z Talianska, USA a Veľkej Británie medzinárodný charakter. Majstrovstvá zorganizovali Špeciálne olympiády Slovensko v spolupráci s občianskym združením Arabeska a s podporou mesta Nitra a Nitrianskeho samosprávneho kraja.

Špeciálne olympiády Slovensko majú za sebou ďalšiu vydarenú súťaž, majstrovstvá Slovenska v modernej gymnastike si športovkyne s mentálnym postihnutím užívali naplno. „Súťažili vo viacerých vekových kategóriách a čo sa týka disciplín, mali sme zostavy so švihadlom, obručou, kuželami, stuhou, ale aj viacboj. Dievčatá sa na svoje vystúpenia dôsledne pripravovali, čo sa prejavilo na ich výborných výkonoch,“ zhodnotila **Eva Gažová**, národná riaditeľka Špeciálnych olympiád Slovensko.

Medzi súťažiacimi vynikli **Gizela Billíková (35)** a **Dominika Radojevská (21)**, ktoré budú Slovensko reprezentovať aj na Svetovej letnej špeciálnej olympiáde v Abu Dhabí. Gizela bodovala najmä v zostavách so stuhou a kuželami a vo viacboji, Dominika sa v rámci svojej úrovne tešila z víťazstva v zostavách so stuhou, obručou, švihadlom a takisto vo viacboji. Vo vystúpeniach unifikovaných dvojíc, športovkyň s a bez mentálneho postihnutia, sa darilo **Paulíne Riegllovej (10)** a **Marine Dkhoka (10)**, ktoré sa predstavili v zostavách so švihadlom a s loptou. Všetky spomínané gymnastky sú z občianskeho združenia Arabeska v Nitre. Nemenej sa darilo aj gymnastkám **Romane Trizňovej (29)** a **Laure Vankovej (13)**, ktoré veľmi úspešne združenie Arabeska reprezentovali.

„Na Majstrovstvách Slovenska Špeciálnych olympiád sme mali tú česť privítať technickú delegátku modernej gymnastiky Special Olympics International – **Cindy Bickman**, vďaka ktorej bola pred mnohými rokmi moderná gymnastika zaradená medzi súťažné športy Špeciálnych olympiád. Pani Cindy Bickman sa Majstrovstiev zúčastnila spoločne so svojou úžasnou zverenkyňou **Lani DeMello**. Sme veľmi vďační, že sme v Nitre mohli privítať osobnosť svetového formátu ako je pani Bickman,“ spomína **Emília Billíková**, prezidentka združenia Arabeska.

Pani Bickman sa na záver súťaže ujala vedenia Workshopu pre začínajúcich trénerov a športovcov, kde sa s potenciálnymi športovcami a ich trénermi podelila o dlhoročné cenné skúsenosti z oblasti či už športovej alebo modernej gymnastiky.

Neoddeliteľnou súčasťou Majstrovstiev bol rozhodcovský zbor, početný zástup dobrovoľníkov z radov rodičov, rodinných príslušníkov alebo priateľov združenia Arabeska.

Obrovské ďakujem patrí úžasnemu publiku a všetkým, ktorí prispeli k dôstojnému priebehu súťaže. „Sme veľmi radi, že sme v rámci rozhodcovského zboru mohli privítať rozhodkyne z Liptovského Mikuláša, menovite **Tatianu Suchomlinovú** a **Irenu Gejdošovú**, z Nitry **Lenku Kotekovú** a **Brendu Garbin** z Nórska.“ hovorí **Mária Billíková**, hlavná rozhodkyňa preteku.

„Som očarená atmosférou podujatia a pripravenosťou slovenských gymnastiek Špeciálnych olympiád. Je to pre mňa nesmierne inšpirujúca skúsenosť, ktorú sa pokúsím pretaviť do našich národných majstrovstiev v Nórsku. Ďakujem za pozvanie na túto fantastickú súťaž,“ zhodnotila **Brenda Garbin**, medzinárodná rozhodkyňa Special Olympics z Nórska.

Majstrovstvá Slovenska špeciálnych olympiád v modernej gymnastike prišli osobne podporiť primátor mesta Nitra **Jozef Dvonč** a poslanci mestského zastupiteľstva. Vzácnym hosťom bola pani europoslankyňa **Janka Žitňanská**, ktorá dlhoročne podporuje a zastáva práva nielen športovcov, ale aj celej komunity ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím, či už na domácej pôde alebo na pôde Európskeho parlamentu.



OZ ARABESKA

je občianske združenie, ktoré v Nitre pôsobí už 18 rokov, so zameraním na šport a tanec mentálne postihnutých. Zakladateľkou je **Emília Billíková**, ktorej vízia je prostredníctvom športu umožniť športovcom s mentálnym postihnutím zmysluplne tráviť voľný čas, integrovať sa do spoločnosti a žiť plnohodnotný život. Medzi zverencov združenia patria niekoľkonásobní medailisti zo Svetových letných hier Špeciálnych Olympiád z Dublinu (2003), Šanghaja (2007), Atén (2011) a Los Angeles (2015), ako aj niekoľkonásobné majsterky Slovenska Špeciálnych Olympiád.

OTÁZKY A ODPOVEDE

K VZDELÁVACÍM PROGRAMOM PRE ŽIAKOV SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM



Nasledujúce informácie sú užitočné pre všetkých, ktorí sa vybrali cestou integrácie dieťaťa v základnej alebo strednej škole. Štátny pedagogický ústav zverejnil začiatkom septembra odpovede na často kladené otázky k vzdelávacím programom pre žiakov so zdravotným znevýhodnením. Prinášame Vám niekoľko z nich.

1 Predmety špeciálnopedagogickej podpory sa majú realizovať miesto voliteľných hodín. Čo má robiť škola v prípade, že voliteľné predmety len rozširujú učivo, prípadne precvičujú učivo základných predmetov (napr. matematika, slovenčina, dejepis,...)? Žiakom budú tieto hodiny chýbať.

Podľa § 94 ods. 2 školského zákona sa pri výchove a vzdelávaní žiakov so zdravotným znevýhodnením postupuje podľa príslušných vzdelávacích programov. Vzdelávacie programy pre žiakov so zdravotným znevýhodnením a žiakov so všeobecným intelektovým nadaním v nadväznosti na príslušné štátne vzdelávacie programy, predstavujú východisko a záväzný dokument pre vytvorenie školských vzdelávacích

programov v školách a školských zariadeniach, kde sú vzdelávaní žiaci so zdravotným znevýhodnením. Každý vzdelávací program pre žiakov so ZZ obsahuje okrem iného, rámcový učebný plán, ktorý je záväzný pri vzdelávaní žiaka s príslušným ZZ, čo je potrebné pri tvorbe ŠKVP akceptovať. Zaraďenie predmetov špeciálnopedagogickej podpory namiesto voliteľných hodín nie je v žiadnom dokumente zakotvené ako záväzné, je to len možnosť, ak to je pre žiaka vhodné.

2 Koľko žiakov z jedného ročníka a s akými poruchami môžeme spojiť do skupiny na špeciálnopedagogickú podporu?

Zo žiakov so zdravotným znevýhodnením možno na špecifické vyučovacie predmety vytvoriť triedu, ktorá má najmenej 4 žiakov (na 1. stupni najviac

8 žiakov, na 2. stupni najviac 10 žiakov). Triedu tvoria žiaci so zdravotným znevýhodnením spravidla s rovnakým druhom zdravotného znevýhodnenia; z rovnakého alebo rôznych ročníkov, prednostne z najbližšieho ročníka. V prípade žiakov s rôznymi druhmi zdravotného znevýhodnenia odporúčame vytvoriť triedu z rovnakého ročníka, z rôznych ročníkov (prednostne z najbližšieho ročníka) iba v prípade, že škola nemá inú možnosť. Ak je trieda vytvorená zo žiakov z viacerých ročníkov, odporúča sa spojiť 1. a 2. ročník a 3. a 4. ročník. Ročníky 5. až 9. odporúčame spojiť podľa uváženia riaditeľa školy a podmienok školy.

3 Pri vypočítaní finančných nákladov na zabezpečenie všetkých náležitostí, noratív nie je postačujúci. Kto a kedy refunduje škole chýbajúce finančné



prostriedky? Bude škola môcť uplatniť chýbajúce financie v dohodovacom konaní? Ak škola je povinná zabezpečiť vyučovanie predmetov špeciálnopedagogickej podpory od septembra 2018, riaditeľ potrebuje istotu financovania, resp. dofinancovania mzdových prostriedkov pre chýbajúci počet hodín (úvazky učiteľov špec. predmetov) od septembra 2018.

Ministerstvo školstva poskytuje školám na vzdelávanie žiakov so zdravotným znevýhodnením zvýšené normatívne finančné prostriedky. Napríklad v roku 2018 dostane základná škola na žiaka so zdravotným znevýhodnením okrem základného normatívu (priemerný je 1 573,45 €) aj zvýšený normatív podľa personálnej a prevádzkovej náročnosti vzdelávania žiaka, a to podľa skupiny, do ktorej je zaradený (príloha č. 8 nariadenia vlády SR č. 630/2008 Z. z.).

Skupina	Koeficient	Zvýšenie normatívu
2	1,930	1 463,31 €
3	2,265	1 990,41 €
4	2,710	2 690,60 €
5	3,390	3 760,55 €
6	6,790	9 110,28 €

Napr. na žiaka s vývinovou poruchou učenia (2. skupina) dostane základná škola v priemere 1 573,45 € a 1 463,31 €, t. j. spolu v priemere 3 036,76 € a na žiaka s autizmom bez mentálneho postihnutia v priemere 1 573,45 € a 9 110,28 €, t. j. spolu v priemere 10 683,73 €.

O tom, na aký účel použije škola finančné prostriedky, rozhoduje riaditeľ školy. Podľa § 94 ods. 4 školského zákona v základných školách a stredných školách, ktoré nie sú špeciálnou školou, pôsobí školský špeciálny pedagóg, liečebný pedagóg, školský logopéd alebo školský psychológ, ak vzdelávajú viac ako 20 žiakov so zdravotným znevýhodnením okrem žiakov so zdravotným znevýhodnením vzdelávaných v špeciálnych triedach. Ak škola vzdeláva napr. 21 žiakov sporuchou učenia, tak dostane na ich vzdelávanie spolu $21 \times 3\,036,76 = 63\,771,96$ €, z toho 30 729,51 € v súvislosti s ich školskou integráciou. Tieto finančné prostriedky sú postačujúce na to, aby riaditeľ školy zabezpečil aj vyučovanie špecifických predmetov. Napr. 21 žiakov môže spojiť na vyučovanie týchto predmetov do skupín a tak znížiť náklady na vzdelávanie žiakov so zdravotným znevýhodnením.

4 Môže škola odmietnuť vzdelávanie žiaka so zdravotným znevýhodnením na predmetoch, ktoré sú súčasťou obsahu školského vzdelávacieho programu školy, no nie

sú obsahom vzdelávacieho programu pre daný typ postihnutia? Napr. fyzika, chémia, angličtina a navrhujú rodičom, aby sa dieťa týchto predmetov nezúčastňovalo.

Východiskom je individuálny vzdelávací program žiaka. Napr. žiak s mentálnym postihnutím postupuje podľa osnov (obsahu vzdelávania) špeciálnej základnej školy a môže absolvovať cudzí jazyk, môže ho mať aj hodnotený, musí to ale byť zadokumentované v jeho individuálnom vzdelávacom programe, musí to byť na podklade žiadosti zákonného zástupcu a odporúčania poradenského centra. Napr. spektrum detí s Downovým syndrómom je veľmi rozmanité – niektoré deti potrebujú v individuálnom vzdelávacom programe rozšírenie edukačných cieľov, iné zase zúženie (redukciu).

5 Ako v súvislosti s povinným nariaďovaním predmetov zo vzdelávacích programov pre deti so zdravotným znevýhodnením interpretovať školám, rodičom a verejnosti § 7 ods. 5 školského zákona: „Ak škola vzdeláva začlenené deti so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami alebo žiakov so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami, vytvára pre ne podmienky prostredníctvom individuálneho vzdelávacieho programu alebo prostredníctvom vzdelávacích programov určených pre školy, ktoré vzdelávajú deti so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami alebo žiakov so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami?“

Podľa § 94 ods. 2 zákona č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní (školský zákon) a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov (ďalej aj „školský zákon“) sa pri výchove a vzdelávaní žiakov so zdravotným znevýhodnením postupuje podľa vzdelávacích programov pre žiakov so zdravotným znevýhodnením (žiakov s mentálnym postihnutím, žiakov so sluchovým postihnutím, žiakov so zrakovým postihnutím, žiakov s telesným postihnutím, žiakov s narušenou komunikačnou schopnosťou, žiakov s autizmom a ďalšími pervazívnymi vývinovými poruchami, žiakov chorých a zdravotne oslabených, žiakov hluchoslepých, žiakov s vývinovými poruchami učenia, žiakov sporuchou aktivity a pozornosti, žiakov s viacnásobným postihnutím, žiakov s poruchami správania) a žiakov s nadaním prostredníctvom vzdelávacích programov zameraných na príslušné nadanie podľa § 103 ods. 5 školského zákona. Žiaci zo sociálne znevýhodneného prostredia nemajú vzdelávací program, postupujú podľa príslušných štátnych vzdelávacích programov. Individuálny vzdelávací program (IVP) je dokument, v ktorom sa plánuje vzdelávanie žiaka so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami. Podľa školského zákona sa podľa IVP vzdeláva začlenený žiak so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami v bežnej triede základnej školy, t. j. v školskej integrácii, ak je to potrebné. IVP je vypracovaný na základe vzdelávacieho programu pre príslušné zdravotné znevýhodnenie. Žiak



v základnej škole postupuje podľa štátneho vzdelávacieho programu (ISCED 1 - prvý stupeň, ISCED 2 - druhý stupeň) s obsahom vzdelávania (osnovami) a profilom absolventa základnej školy. V prípade vzdelávania žiaka so zdravotným znevýhodnením postupuje žiak v súlade s týmto programom a v jeho vzdelávaní sa zohľadňujú špeciálne metódy a formy práce podľa jednotlivého typu postihnutia (pre sluchovo postihnutého žiaka, s poruchami učenia, žiak autistického spektra a pod.). Jediný prípad, keď dieťa postupuje podľa osnov, ktoré sú redukované, je v prípade začlenenia žiaka s mentálnym postihnutím, kde sa postupuje podľa obsahu vzdelávania uvedeného vo vzdelávacom programe pre žiakov s mentálnym postihnutím. V tomto prípade ale žiak nedosiahne nižšie stredné vzdelanie po ukončení základnej školy (ISCED 2), ale iba primárny stupeň vzdelania (ISCED 1). To ale takéto dieťa nediskriminuje – môže nastúpiť na 3-ročný učebný odbor a dosiahnuť tak po prvom roku nižšie stredné vzdelanie.

6 Čo ak žiak alebo zákonný zástupca nesúhlasí s vyňatím žiaka z triedy alebo s uvedením predmetu na vysvedčení?

O prijatí žiaka na vzdelávanie v školskej integrácii rozhoduje riaditeľ školy na základe písomnej žiadosti zákonného zástupcu a písomného vyjadrenia výchovného poradenstva a prevencie vydaného na základe diagnostického vyšetrenia dieťaťa. Riaditeľ školy pred prijatím dieťaťa musí poučiť zákonného zástupcu o všetkých možnostiach vzdelávania jeho dieťaťa. Ustanovenie § 144 ods. 2 školského zákona zaručuje žiakovi so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami právo „na výchovu a vzdelávanie s využitím špecifických foriem a metód, ktoré zodpovedajú jeho potrebám, a na vytvorenie nevyhnutných podmienok, ktoré túto výchovu a vzdelávanie umožňujú“. Predmetné právo je premietnuté do vzdelávacích programov pre jednotlivé podskupiny z kategórie žiakov so zdravotným znevý-

hodnením a všeobecným intelektovým nadaním. Vzdelávacie programy žiakov so zdravotným znevýhodnením a pre žiakov so všeobecným intelektovým nadaním sú súčasťou štátnych vzdelávacích programov.

7 Deti so ŠVVP máme posilať na rediagnostiku, aby posúdili, či žiak predmet potrebuje?

Rediagnostika je určená pre deti, u ktorých už bola stanovená diagnóza, na posúdenie aktuálneho stavu dieťaťa pre potreby školského zariadenia, vypracovania aktuálneho posudku na účely kompenzácií a p. Rediagnostika nie je potrebná. Odporúčame vedeniu školy prekonzultovať s ČŠPP (CPPPpP), v ktorej starostlivosti je žiak, či sú potrebné zmeny v tomto smere.

denských zariadení bez ohľadu na to, či sú štátne alebo súkromné. Podmienkou však je, aby poradenské zariadenie bolo zaradené do siete škôl a školských zariadení.

9 Čo v prípade ak dieťa so zdravotným znevýhodnením bolo integrované na prvom stupni, no v súčasnosti ho nechcú pustiť na druhý stupeň? Odôvodnenie bolo, že na prvom stupni si ešte integráciu riaditelia a učitelia vedia predstaviť, ale už dopredu informujú rodičov, že na druhý stupeň dieťa nepôjde a odporúčajú rodičom, aby si dieťa zopakovalo 4. ročník.

V prípade, že na takýto postup je odporúčanie poradenského zariadenia a sú na to vážne dôvody, dieťa môže



8 Kedy má dieťa so ŠVVP nárok na vzdelávanie podľa IVP v bežnej škole, ak nie je rešpektované rozhodnutie ČŠPP, lebo je súkromné?

Špeciálne výchovno-vzdelávacie potreby detí a žiakov sa pre potreby vzdelávania diagnostikujú v školských zariadeniach výchovného poradenstva a prevencie (poradenské zariadenia). Škola musí rešpektovať diagnostiku a odporúčania všetkých pora-

ročník opakovať. Integráciu ako takú môže zrušiť zákonný zástupca písomnou žiadosťou – tak, ako to bolo na začiatku procesu integrácie a po predložení odborných posudkov, ktoré takéto riešenie navrhujú (aktuálna legislatíva aj správy ŠŠI už tieto prípady zdokumentovali aj s príslušnými odporúčaniami).

Ďalšie otázky a odpovede nájdete na stránke Štátneho pedagogického ústavu: www.statpedu.sk

SPRACOVALA: DAŠA KRÁTKA

NÁVŠTEVA EURÓPSKEHO PARLAMENTU V BRUSELI

**PRI PRÍLEŽITOSTI SVETOVÉHO DŇA
DOWNOVHO SYNDRÓMU (21. MAREC)**



• • •

Svetový deň Downovho syndrómu si nepripomíname len na Slovensku a v rámci našich komunít. Medzinárodný aspekt je najviac vidieť na sociálnych sieťach a prostredníctvom kampaní, akou je napríklad už tradičná ponožková výzva. Osobné stretnutie ľudí s Downovým syndrómom však bolo tento rok umožnené aj vďaka viacerým europoslancom, ktorí na návštevu Európskeho parlamentu pozvali rodičov a ich deti z rôznych kútov Európy. Jana Žitňanská (NOVA), ktorá aktivity Spoločnosti Downovho syndrómu dlhodobo podporuje, tak privítala Nikolku Filipovú a Mišku Oravcovú, ktoré navštívili Brusel so svojimi rodičmi.

Tento rok bola jednou z hlavných myšlienok kampane Svetového dňa téma „Čo prinášam svojej komunite“.



Mladí ľudia s Downovým syndrómom sa jej zhostili v Bruseli príkladne. Ich názory a postoje bolo počuť na konferenciách, sprievodných podujatiach, v kanceláriách europoslancov, ale aj v kaviarni, kde vypomáhali personálu. Nielen europoslanci, ale všetci zamestnanci Európskeho parlamentu tak zažili inklúziu, ktorá je našim hlavným cieľom, v praxi. Hovorí Jana Žitňanská: „Spätná väzba od týchto ľudí bola nesmierne pozitívna a silná. Na úsmevy a ľudské teplo, ktoré bolo cítiť v priestoroch Parlamentu viac ako po iné dni, by sme nielenže nemali

zabúdať, ale mali by sme robiť všetko preto, aby bolo trvalé. Belgickí čašníci s Downovým syndrómom hravo zvládli prácu svojich zdravých kolegov. Preto verím, že ich raz uvidíme ako zamestnancov nielen v Európskom parlamente, ale aj na iných miestach. Treba im len dať šancu.“

Nikolka a Miška sa po príjemných povinnostiach v Európskom parlamente vybrali s rodičmi objavovať krásy historického centra, v ktorom sa nachádza aj známa soška cikajúceho chlapčeka Manneken Pis. Obe sa však zhodli, že Brusel ponúka omnoho viac zaujímavostí, pre ktoré sa ho oplatí navštíviť a rady sa sem opäť vrátiť.



BARBORA KOCIANOVÁ
ASISTENTKA
EUROPOSŁANKYNE
JANKY ŽITŇANSKEJ



MATEJKO

naša láska...

...päťročný syn, chlapec, ktorý všade kam príde, rozdáva radosť, lásku, potešenie, no zároveň sám potrebuje pomoc a povzbudenie svojich blízkych.

Vianoce 2012, čas, keď sa na tento svet ohlásili naše vytúžené detičky – dvojčičky Matejko a Emmka. Veľmi sme sa tešili, no hneď po pôrode bolo u chlapčeka vyslovené podozrenie na Downov syndróm, čo znamenalo, že bude „iný“. Stále sme sa tešili, no zároveň nevedeli, čo nás čaká. Dcéčka Emmka bola v poriadku, no Matejko mal zdravotné problémy. Nakazil sa nozokomiálnou infekciou, z ktorej sa vyvinula sepsa. Napokon sa po 2 mesiacoch z nemocnice dostal domov. To sme už intenzívne študovali, ako mu pomôcť, začleniť ho do bežného života.

Bola to práve rodičovská láska, ktorá nás hnala vpred. Spočiatku nebolo jednoduché zmieriť sa s tým, že bude Matejko „iný“. V našom vnútri neustále rezonovala otázka: „Prečo práve my? Prečo si vybral práve nás?“ No postupne, ako ubiehali dni, týždne a mesiace a Matejko rástol, otázka sa úplne vytratila. Začali sme intenzívne pracovať na jeho rozvoji, navštevovali rôznych špecialistov a pravidelne cvičili.

Počas týchto chvíľ sme mali šťastie na láskavých a nápo-mocných ľudí, vďaka ktorým napredoval. Dnes, keď má Matejko takmer 6 rokov, samostatne chodí, vie sa najesť, napiť, obliecť, vyzliecť, obuť, navštevuje Materskú školu na Šafárikovej triede v Košiciach, je integrovaný medzi bežné

zdravé deti, ktoré ho majú veľmi radi. Všetci ho poznajú ako „malého Matejka“. Veru, občas pri srdci zahreje, keď počujete z úst cudzieho chlapca z inej triedy: „Matejko, šmykni sa, ja ťa zachránim“, alebo na konci školského roku od jeho spolužiaka: „Pani učiteľka, ďakujem Vám za všetko, najmä, že sa vzorne staráte o nášho malého Matejka.“

Dostal do vienka veľa pozitívnych vlastností, ako schopnosť ľúbiť, rozdávať lásku, úsmev, bezprostrednosť a srdečnosť. Nie je mu cudzie objatie a pohladenie. Je priateľský, dobrosrdečný, milý a milovaný. V detskom kolektíve bezprostredný a spontánny. Miluje hudbu, pozná veľa detských pesničiek, má rád tanec. Chodíme pravidelne na hipoterapiu (jazda na koni), plávanie a gymnastiku. Ako rodičia si uvedomujeme, že deti s Downovým syndrómom majú svoje limity, ktoré nedokážu prekonať. Preto sa aj my snažíme, aby sa náš Matejko stal samostatným jedincem, ktorý sa dokáže postarať o seba a ktorého budú milovať všetci tak, ako my.

Záverom by som chcela povzbudiť tých rodičov, ktorí sa ešte s danou realitou nedokázali vyrovnáť. Použijem citát z knihy, ktorá mi je blízka: „Tichučko dieťa, pri mne si v bezpečí. Budem ťa chrániť, kým nezosilnieš. Dokonca aj potom nájdeš u mňa útechu a priestor na oddych a pohladenie, dokedy si to budeš priať. S láskou a navždy v bezpečí. Tvoja mama.“





Moja SESTRA

Moja sestra má pekný účes. Má peknú tvár i oči. Má peknú postavu ako modelka. Vie sa správať k ľuďom veľmi dobre. Má peknú pleť a klasické rysy. Pekne sa vhodne obliekať. Vie byť milá a dobrá. Jej týždenný program je takmer celý vyplnený. Víkend má trochu prázdnnejší, ale má dosť povinností. Jej milým hlasom si hneď každého získa. Vie byť spravodlivá na svojho manžela. Vie sa najlepšie chovať. Bola mojou bývalou učiteľkou. Keď ju niečo trápilo, tak sa rodičom zdôverovala po dobrom. Má predovšetkým dobré srdce. Má žiarivejší úsmev. Moja sestra má 30 rokov. Má zmysel pre humor. Vie narábať s deťmi i ľuďmi. Chodí často na záhradu polievať fóliovník i kvety. Chodí často k nám na návštevy, sem tam niekedy prespať. Má skvelý styk s ľuďmi. V období s manželom otehotnela prvé vlastné dieťa. Dodržiava čistotu, poriadok. Dodržiava pravidelne elektriку. Chodí pravidelne separovať odpad. Komunikuje so mnou veľmi dobre, aj keď to nevidno, že by sa mohla so mnou komunikovať. Cvičí si pravidelne dýchanie. Chodí pravidelne na vyšetrenie i na ultrazvuk bábätka, pravidelne do kostola, na cintorín, na turistiku i na prechádzky. Má melodický hlas do telefónu. Vie urobiť mame kávu. Vie pekne rozprávať po slovensky. Vie byť na manžela spoľahlivá. Vie poslúchať rodičov na prvé slovo. Dodržiava potrebnú hygienu. Dodržiava svoju etiketu. Rada cestuje autom i vlakom. Stane sa dobrou a milou matkou. Vie sa o seba postarať. Vie byť sympatická i trpezlivá. Vie, čo je láska a manželstvo. Vie byť samostatná a zadaná. Vie rozprávať s ľuďmi. Chodí pravidelne na školenie. Vie pekne: písať, čítať, počítať. Vie dobre: variť, upratovať, pozdraviť, plávať, prestierať stôl, šiť, sa najesť a si pospať. Vie byť: vzdelaná, rozumná, múdra, sčítaná, nadaná, skromná, enormná, empatická, milá a krásne a mladé dievčatko. Vie dobre spievať a tancovať. Medzi sestrou a mojim švagrom je všetko v poriadku. Sú spolu šťastní a zdraví, kladú si podmienky a otázky. Sú rozumní a dospelí ľudia. Vyznávajú si lásku každý deň znovu a znovu. Sú milí a dobrí manželia, ktorí sa navzájom milujú. Majú pekný a najlepší život. Dorozumievajú sa veľmi skromne. Majetok majú veľmi dobrý.

 JANKA REHÁKOVÁ
DS, 17 ROKOV

OKTÓBER 2018

MILÍ ČLENOVIA SDS,

ďakujeme Vám za doterajšiu priazeň a podporu, tešíme sa, že ste súčasťou našej veľkej rodiny. Radi by sme Vám pripomenuli, že ak chcete naďalej dostávať časopis Slniečnica a využívať ďalšie výhody členov SDS, nezabudnite včas uhradiť členský príspevok na rok 2019.

Počas minulého ako aj tohto roka mali naši členovia veľa príležitostí zúčastniť sa atraktívnych podujatí. Či už to boli oslavy Dňa detí v Markíze, letný pobyt na Liptove, tábor pre dospelákov, rozlúčka s letom, jesenná párty, víkendový pobyt pre najmenších, vianočný večierok alebo príležitosť stretnúť ľudí zo šoubiznisu (napr. natáčanie s Mirom Jarošom), vždy je veľa ďalších dôvodov, prečo byť členom nášho združenia. Naše deti nás spojili a my nachádzame inšpiráciu, motiváciu a častokrát aj silu kráčať ďalej. Je dobre vedieť, že v tom nie ste sami.

Tak nezabudnite, ak chcete naďalej dostávať časopis Slniečnica a mať možnosť zúčastňovať sa rôznych zaujímavých podujatí či pobytov, uhradte členský príspevok ešte dnes.

ČLENSKÝ POPLATOK

20 €
ROK

IBAN: SK61 0200 0000 0001 6573 1012

BIC: SUBASKBX

VARIABILNÝ SYMBOL: ROK, ZA KTORÝ PLATÍTE ČLENSKÉ
POPS: VAŠE MENO

WWW.DOWNOVSYNDROM.SK

SLEDUJTE NÁS NA



@DOWNOVSYNDROM.SK

PLAVBA LOĎOU NAŠTARTOVALA NOVÉ PRIATEĽSTVÁ



Spoločný čas je asi to najvzácnejšie, čo môže človek človeku darovať, ak chce ukázať, že mu na ňom záleží. V spoločnosti Profesia pracuje veľa ľudí so srdcom pre pomoc iným. Aj preto sa už 4 roky po sebe zapájame do najväčšieho dobrovoľníckeho podujatia Naše mesto. Ku manuálnej pomoci sme tento rok pripojili aj čas – spoločný výlet s rodinami zo Spoločnosti Downovho syndrómu.

Vyrazili sme z osobného prístavu v Bratislave a loďou sme sa plavili až na hrad Devín. Tam nás čakala opekačka v MiniZoo a komentovaná ukážka dravcov. Aj keď zo začiatku to vyzeralo na daždníky, nakoniec vyšlo slniečko. Čo sme robili sa dá popísať pomerne stručne. Čo sme cítili v nás doznievalo ešte mnoho dní.

S ľuďmi s Downovým syndrómom sa mnohí z nás takto stretli po prvýkrát. Zo začiatku sme mali obavy – či to nebude umelé, či sa budeme mať o čom rozprávať. Plavba loďou však spontánne naštartovala skvelé rozhovory. Nechýbali objatia a smiech, ktoré zotreli akékoľvek bariéry.

Pre nás v Profesii to bol dôležitý čas aj preto, že sa usilujeme prinášať príležitosti na trhu práce pre všetkých, ktorí chcú pracovať. A veríme, že uplatnenie by mali nájsť aj



Ľudia s Downovým syndrómom. V spolupráci so Spoločnosťou Downovho syndrómu vás budeme už začiatkom budúceho roka informovať, akým spôsobom hľadať prácu pre svojich blízkych s DS so zohľadnením ich špecifických potrieb.



ANNA PODLESNÁ
CSR MANAŽÉRKA V SPOLOČNOSTI PROFESIA

Slnečnica

Potrebujem

KYTICU PRE ULLI!



Sedím v čakárni. V čakárni sa čaká. Clara má terapiu. Posledná hodina tohto bloku. Aj to je súčasť nášho života. Už skoro 13 rokov. Ergoterapia, muzikoterapia, logopédia. Týždeň čo týždeň, mesiace, roky. Zvykli sme si.

Ulli je úžasná logopedička. Je to Clarin už asi piaty blok u nej. Miluje ju. Ulli s ňou robí zázraky. Málomotorého terapeuta Clara víta objatím a hlasným krikom. Pretože terapia u Ulli je zábava. Čo ale neznamená, že Clara nemusí pracovať. Musí! A ešte ako!

V ten deň sa Clara rozhodla, že musíme na rozlúčku kúpiť kvety pre Ulli. Boli sme už v aute keď mi povedala: „Mama, potrebujeme kvety pre Ulli!“

Moje obľúbené kvetinárstvo je u nás, vracat sa mi už nechcelo, čas nás súril. Tak sme vošli v Salzburgu do prvého kvetinárstva, čo sme mali po ceste a vedela som, kde je. Nejaký Turek. Vždy keď sme išli okolo, som si to myslela. Vošli sme dovnútra, pozdravili a Clara hneď zakričala: „Potrebujem kyticu pre Ulli!“

Počerný predavač sa na nás pozrel, začal sa smiať a ja mu vravím: „Ona je taká, ale my naozaj potrebujeme malú kyticu, tak za 15 Eur“ a obzerala sa o m s a medzi jeho kyticami. Na všetkých kyticách cenovky od 30 Eur nahor. Reku, bude mi musieť spraviť menšiu. On však siahol po jednej z najväčších aké mal, dal ju Clare do ruky so slovami: „Túto daruješ Ulli“ a jedným

dychom mi povedal: „Madam, pre vás za 10, mám doma v Egypte bratranca s Downovým syndrómom.“

Chvíľku sme sa rozprávali a pri odchode odkiaľsi vyčaroval ešte malú kyticu pre Claru. „A mama tiež dostane ružu odo mňa“ a vtisol mi žltú ružu do ruky. Chceli sme obdarovať a samé sme boli obdarované. Len tak. Lebo niekde približne 1 000 km od nás žije jeden mladý muž s Downovým syndrómom, ktorého nepoznáme, ani nikdy nepoznáme.

Večer ho zahrniem do našich modlitieb. Nech sa mu v tom ďalekom Egypte darí a nech zažíva veľa krásnych chvíľ, takých ako my dnes.

 MARTA THALLER



V TREŇČÍNE SME PLÁVALI

*a rozdávali
deťom radosť*

Po tretíkrát privítal Trenčín plavcov so zdravotným znevýhodnením na pretekoch, ktoré patria k najnavštevovanejším na Slovensku. Obsadené boli reprezentantmi SPV (Slovenský paralympijský výbor), ŠOS (Špeciálne olympiády Slovensko), ale i začínajúcimi plavcami. Pre 89 pretekárov zo Slovenska, Čiech a Rakúska to bola príležitosť potvrdiť si svoju výkonnosť, zlepšiť si svoje osobné rekordy, ale i postaviť sa prvýkrát na štart veľkých pretekov.



Pre plavcov SPV to boli kontrolné preteky útvaru talentovanej mládeže, pre plavcov s Downovým syndrómom to boli ich 3. Majstrovstvá Slovenska. Umnohých si našli miesto v kalendári a tešia sa na ďalší ročník.

Záštitu na pretekmi prevzal primátor mesta Trenčín Mgr. Richard Rybníček, ktorý v príhovore poprial plavcom veľa úspechov v ich veľkom plaveckom dni, ale i v ďalšom tréningovom procese. Potom spolu s europoslankyňou Mgr. Jankou Žitňanskou ako i riaditeľom športovo-technickej komisie SPV Svätoplukom Pacákom darovali plavcom účastnícke medaily.

Pre veľký záujem sme do pretekov vložili aj disciplínu 25 m VS (voľný spôsob) pre začínajúcich plavcov a prvoplavcov a aj 50 m VS pre doprovody plavcov.



Vyhlasovanie výsledkov prebiehalo priebežne a okrem medailí a diplomov sme už druhýkrát vyhlasovali „najtechnickejšieho plavca pretekov“, kde cenu venoval ŠKP Košice a pán Ing. Husovec ju odovzdal pretekárovi Martinovi Císařovi zo S.K. Vodomílek Jihlava.

PK TZPŠ DOLPHINS Bratislava podporil naše preteky tým, že pripravili ceny (poháre) za najlepšie mužský, ženský a dva juniorské výkony (chlapci a dievčatá) - najväčší bodový výkon. Ďalej pripravili cenu (pohár) najmladšiemu chlapcovi a dievčaťu pretekov. Bodové najlepšie výkony podali reprezentanti PK TZPŠ DOLPHINS Bratislava Marek Sloboda a Tatiana Blattnerová, ale jeden pohár ostal aj pre naše zastúpenie pre najmladšiu účastníčku Emíliu Hendrychovú s DS. Cenu odovzdala úspešná trénerka klubu Daniela Šípošová.



Ďakujeme našim partnerom a sponzorom Veľkej ceny primátora mesta Trenčín, ktorí podporili naše preteky! Mesto Trenčín, SPV, Sedita Sereď, RIDON, INTERSPORT Trenčín, Ševt Papiernictvo.

Hlavným rozhodcom pretekov bol Ladislav Struhár (Nové Zámky) a štartérom bol Róbert Pastierik.

Veľmi pekne ďakujeme všetkým plavcom a doprovodom, pedagógom, trénerom, rozhodcom za úžasnú atmosféru a tešíme sa na budúci 4. ročník v Trenčíne!

ROBERT LEZO

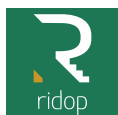


Dnes sa v Trenčíne opäť lámali rekordy. Na 3. ročníku majstrovstiev zdravotne znevýhodnenej mládeže a zároveň 3. majstrovstiev SR v plávaní mládeže s Downovým syndrómom si zmeralo sily viac ako 100 plavcov zo Slovenska, Česka a Rakúska. Klobúk dole pred organizátormi, trénermi, rozhodcami a najmä súťažiacimi! Som rada, že som opäť mohla byť súčasťou tohto úžasného podujatia.

— Jana Žitňanská



papiernictvo





HVIEZDY HOLLYWOODU

alebo ako bolo v tábore mládeže s Downovým syndrómom

V auguste sa konal opäť obľúbený tábor mládeže s Downovým syndrómom. Tentokrát v Beluškých Slatinách, týždeň plný zábavy a relaxu, ale hlavne bez rodičov. Všetci účastníci tábora sa mohli na chvíľu stať hviezdami Hollywoodu, no nechýbala ani návšteva Jump arény, ranča, športové aktivity a kopec ďalšej zábavy. Vieme, že takéto tábory majú zmysel a tešia sa veľkej obľube.



A tu je reakcia jednej mamičky, ktorej syn bol v tábore prvýkrát:

Touto cestou sa chceme my rodičia, poďakovať tým, ktorí organizujú letné tábory pre deti s Downovým syndrómom. V neposlednom rade sme sa nestihli poďakovať mladým ľuďom – animátorom, dievčatám, chlapom, ktorí sa nezištne s veľkou láskou, dobrovoľne s ich úžasnými srdiečkami, lebo inak sa to ani nedá, starali na tábore o naše deti. Prišli sme pre deti, naplnení radosťou, že naše deti prežili krásne, šťastné dni v tábore. My rodičia sme sa lúčili s deťmi, s rodičmi, deti s deťmi, s animátormi. Neskutočne

krásna atmosféra, slzy radosti, smútku, dlhé lúčenie. Rozlúčili sme sa aj s animátormi, ale je mi ľúto, že sme tým mladým ľuďom, ktorí sa starali o naše deti, nepoďakovali viac. Až teraz si uvedomujem, že sme sa viac pri zvitani a rozlúčke s našimi deťmi venovali sami sebe. Tí, ktorí nám takýto pocit radosti zabezpečili, boli tí, ktorí stáli bokom. Možno preto, že nepoznáme ani ich mená, nevieme o nich nič, sme sa im dostatočne nepoďakovali. Škoda. Ak sa dá, prosím, poďakujte týmto úžasným mladým ľuďom v našom mene za ich obetavú starostlivosť o naše deti. Veľké ĎAKUJEME za Vaše veľké srdiečka, za všetko čo ste našim deťom dali. Vážime si Vás!

Anna Nadzamová

A kto stál za organizáciou tohtoročného tábora? Ďakujeme týmto animátorom:

Adka Pilná, Martina Sáričková, Alžbeta Kubištelová, Eva Čopjanová, Lukáš Druso, Kristína Mervová, Katarína Bolčeková a Zuzana Ondreková.



ŠANCA

Môj syn je už dospelák, má DS a 23 rokov. Vďaka nemu viem, čím všetkým si rodič dieťaťa s DS životom prechádza.

Môj syn je maličký, má 3 roky a žiaden syndróm. Vďaka nemu sa stretávam s rodinami s malými deťmi – aj s tými, ktoré majú DS.

Napriek tomu, že som už skúsená mama štyroch detí a život mi ponúkol spoznať skutočne širokú škálu jeho rôznych podob, darí sa mi byť stále vnímavou a neprehliadať dôležité drobnosti, ktoré sa v našich životoch nebadane vyskytnú a tým nás obohacujú. Myslím si, že je to práve vďaka môjmu synovi s DS. Vďaka nemu som vnikla do komunity rodín s DS a vďaka nemu viem oceniť niečo, čo by možno niekomu inému ani nestálo za zmienku...

S najmladším synom som bola na prvom tréningu – všeobecná pohybová príprava detí. Zrazu sa tam ocitla mamina s dvomi deťmi. Mladší, rovesník toho môjho. Starší, Jakubko s DS. Poznám, veď sme jedna komunita. Jakubko vzorne čakal svojho mladšieho brata, kým docvičí. Rád by sa pridala, ale pokojne, bez akéhokoľvek naliehania čakal. Na konci tréningu sa mamina nenásilne spýtala trénera, či by sa k deťom nabudúce nemohol pridať aj Jakubko a nezabudla poznamenať, že treba ale rátať s tým, že bude zrejme o čosi pomalší.

Trénerova reakcia bola presne taká, akú túži zažiť každý rodič dieťaťa, aj toho s DS. Bez najmenšieho zaváhania povedal: „Samozrejme, nech sa pridá. Uvidíme, ako sa mu bude páčiť a ak by mu viac vyhovoval kolektív starších detí, môže chodiť na tréningy s nimi.“

Maličkosť. A pritom veľká ľudskosť zo strany toho mladého muža. Pravdepodobne si ju ani neuvedomuje, lebo je preňho prirodzená. Či sa bude Jakubkovi páčiť a ako to dopadne, neviem. Ale každopádne, dostal šancu. A o to ide.

MAJKA SRNÁKOVÁ

Určite máte aj Vy veľa zážitkov vďaka deťom s Downovým syndrómom. Budeme radi, ak nám o nich napíšete. Svoje príspevky posielajte na adresu slnecnica@downovsyndrom.sk

ZO SVETA...

Šťastný manželský pár oslávil 23 spoločných rokov



Maryanne a Tommy Pillingoví. Manželský pár, žijúci v Essexu (Veľká Británia). V lete oslavovali už 23. výročie sobáša!



Zoznámili sa v miestnom Centre pomoci pre mentálne postihnutých ľudí, keď mala Maryanne 19 rokov. A hoci je Tommy o 13 rokov starší, bola to láska na prvý pohľad a začali spolu chodiť. Po čase sa Tommy rozhodol požiadať svoju lásku o ruku a tak kúpil malý plastový prstienok a zašiel za ňou s otázkou, či si ho vezme. Maryanne radostne súhlasila, no jej mama bola najskôr zaskočená. Ale potom si povedala „prečo nie?“

Jedným z dôvodov bol aj nesúhlasný anonymný list, ktorý prišiel k nim domov s argumentom, že je nemožné, aby dvaja ľudia s postihnutím uzatvorili manželstvo. Ale rodičia sa zomkli a hľadali riešenie. Po 4 rokoch sa mohli Tom a Maryanne oficiálne vziať. A teraz už aj s pravým zlatým prsteňom!

Prvé roky býval Tom v dome u Maryanne, neskôr dostali možnosť samostatného bývania v blízkosti svojich rodičov. Naproti cez ulicu žije dokonca jeho sestra s rodinou. A tak majú nadosah pomoc či podporu v akomkoľvek probléme, ktorému musia čeliť.

Najviac milujú rodinné párty, tanec, chodiť spolu na prechádzky, do kina. Spolu varia, starajú sa o dom. A hoci sa vyskytujú rôzne zdravotné komplikácie (Tom už má 60 rokov, Maryanne 47), sú spolu šťastní. A o to predsa ide, nie?

SPRACOVALA: DANDY DIVÍLKOVÁ

Veľká rodina



Rodina s dieťaťom s Downovým syndrómom. Poznáte, že? A čo takto 9 detí s Downovým syndrómom v jednej rodine?



Pam a Gerald Patterson žijúci v Derbyshire (UK), začali pracovať v roku 1980 v sociálnych službách. Pomáhali ako dobrovoľníci pri deťoch s Downovým syndrómom. Aj keď sa vzali, vedeli, že chcú im pomáhať aj naďalej. Vedeli, že šanca na rodinu je pre tieto deti mizivá.

Pam popri práci zoznámila svojho brata Rogera so svojou spolupracovníčkou Leigh. Láska na prvý pohľad. Vzali sa. A okamžite si adoptovali polročné bábätko s Downovým syndrómom. To povzbudilo aj Pam a Geralda, aby naplnili svoj sen. Vzali si domov 7-mesačného chlapčeka s DS.

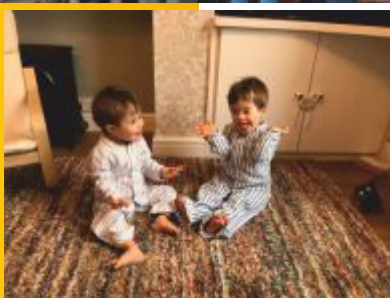
Roger a Leigh mali o rok svoju vlastnú dcéru Jenny, nasledovala ďalšia adopcia, tentoraz 8-mesačný chlapček a nakoniec pribudol ešte jeden vlastný syn.

A aj do rodiny Pam a Geralda pribudli postupne okrem ich vlastných dvoch detí ešte ďalšie tri s DS. Dnes majú tieto deti 32, 28, 26 a najmladší 10 rokov.

Svoje skúsenosti s tak neobvyklým rodinným zázemím sa rozhodla zúžitkovať aj Rogerova dcéra Jenny, ktorá sa rozhodla adoptovať si 6-ročnú Isabel s DS a trojročné dvojčatá, taktiež s DS.

Žijú v nie príliš vzdialených domovoch a ako hovorí Pam (60): „*Náš život je bohatý. Náročný, ale bohatý. Je to výzva, ale rozhodli sme sa ju prijať. A všetky naše deti milujeme. Sme vďační za naše naplnené životy.*“

SPRACOVALA: DANDY DIVÍLKOVÁ





BEAN'S FRIENDS

Coffee
VERONIA

Edgard Bressani, Brazília

KÁVU Z EDÍCIE BEAN'S
FRIENDS KÚPITE NA
WWW.COFFEEVERONIA.SK

Ďakujeme všetkým,
ktorí sa rozhodli podpo-
riť direct trade, priamy
nákup od farmára.



STAŇ SA PRIATEĽOM FARMÁROV

Každá šálka kávy má svoj príbeh...

